

## TIERRA DE INVISIBLES

► Según el INDEC, en Argentina hay 5.114.190 habitantes con dificultades o limitaciones permanentes. Si estas personas viviesen en un mismo territorio, equivaldrían al total de la población de Tierra del Fuego. Y Santa Cruz. Y Chubut. Y Río Negro. Y Neuquén. Y La Pampa. Y Catamarca. Y San Luis. Y San Juan. Y La Rioja. Y Jujuy. Y Formosa. Las personas con discapacidad son tantas como la suma de la ciudadanía de estas doce provincias. Esta es una crónica sin tiempo sobre personas que no vemos. ■

### Carnavales eran los de antes

◀◀ El primer recuerdo que tengo del Manco Comolli es más disparatado que un corso. Yo tendría 4 años y él fabricaba cabezudos en un salón muy amplio, muy alto y muy caluroso, que daba a la avenida. Me juego a que fue a la hora de la siesta. *¿Qué hacés, Jorgito?*, me habrá dicho, no sé. Pero lo que sí sé es que lo segundo que escuché fue: *¿Me ayudás a buscar el brazo que perdí?* Y me tuvo toda la tarde dando vueltas. Carnaval del 65, o el 66, como mucho.

● *“Cuando me amputaron el brazo, yo hice una vida completamente normal, como si no hubiera pasado nada. Yo imagino que a la gente le llamaría la atención. Pero yo no le di nunca bolilla a eso. Yo sacaba a bailar a cualquiera y me divertía de lo lindo, a pesar de que fui siempre bien patadura. En fin, nunca sentí discriminación. Pero hace poco tuve que llevar a Negra, mi esposa, a hacer un cateterismo. Cuando la estaban preparando entró un enfermero, bien morochón el tipo, y me dice: ¿Qué le pasó en el brazo? Entonces yo le conté la historietita: que a los nueve años, bla, bla, bla, bla, que me caí de un árbol, que me había quebrado, que se me había gangrenado, y que me lo tuvieron que amputar. Entonces él le dice a Negra: ¿Y usted cómo se enamoró de uno al que le falta el brazo? Yo me quedé pensando... y le pregunté a mi señora qué había pensado ella. Y ella me dice: no, nada, nunca lo pensé. Y yo le dije: pero vos date cuenta que te ibas a casar, y tu mamá, tu papá... para mucha gente yo era un... un... un discapacitado. Pero bueno, a ella nunca se le ocurrió pensar en eso. Nos conocíamos de jovencitos, íbamos mucho al río, jugábamos a las cartas en la casa, hacíamos juegos, íbamos a tomar un helado. Como que nunca le había dado bolilla a eso. Para ella todo eso era normal”. ■■*

► Raúl Comolli murió el año pasado. Lo despedimos con aplausos. El manco empezó a trabajar a los 14 años en el cine del pueblo. Fue dibujante, obrero gráfico, militante social y detenido político. Hasta sus últimos días visitó incansablemente las cárceles, llevando fuerza y humanidad a los presos. Era mi tío, primo de papá. ■■

### Ausentes con aviso

► Neuquén es la provincia que, comparativamente, le asigna al área de discapacidad la mayor jerarquía institucional. Una mañana de otoño de 2016 me llamaron para trabajar allí y me mudé desde San Martín de los Andes al valle de Neuquén. Nunca me había imaginado viviendo en Plottier ni dedicándome a la comunicación de personas con discapacidad.

En la entrevista inicial me preguntaron qué relación tenía yo con la discapacidad. Ninguna, contesté. Tardé semanas en “recordar” a mi abuela materna sorda, a mi abuela paterna con una pierna amputada, a mi tío manco y a otra tía con Síndrome de Down, por no seguir enumerando. Recién entonces entendí qué tan invisibles pueden ser las personas con discapacidad. ■

## ¿Necesitás que yo te mire?

◀◀ Durante el invierno de 2016 conocí a Lorena Magaña. Fue en el auditorio de la Casa de Gobierno de la provincia de Neuquén. A los pocos días empezamos a trabajar juntos en el Ministerio de Ciudadanía y a los pocos meses nos rajaron a ambos, de la peor manera. El tiempo que trabajamos juntos fuimos muy compinches (¿vale usar esta palabra todavía?). Bueno, pongamos que fuimos cómplices a primera oída. Cada vez que podía, me sentaba a su lado para contarle lo que veía. Su mirada, que conserva viveza, puede ser pensativa o triste, pero mayormente sonrío. Con los ojos sonrío. ■■

● *“Cuando quedé ciega pensé: ¿Hugo va a seguir conmigo? Yo tenía ese miedo. Y el miedo de que él necesitara que yo lo mirase. Pasaron 10 años y me siento mucho más amada y deseada ahora. En la intimidad hay otros estímulos, sentir el aroma de la piel de tu pareja es hermoso. Aunque muchas veces cuando hacés el amor cerrás los ojos, (RISAS), no es lo mismo eso que la ceguera. Recorrer el cuerpo de Hugo es mucho más sensual ahora que antes. La ceguera te quita, pero también te da. Te permite conocer a las personas desde el corazón, la voz, el tacto, otras señales. Uno nace netamente visual y está acostumbrado a las señas, a las guiñadas de ojo, a sugerencias con la cara. Ahora es distinto, un roce con la mano, en la cara, en el hombro, en cualquier parte, es como si estuviese mirando. Sin embargo, hasta hoy le sigo preguntando a Hugo: ¿vos necesitás que yo te mire? No, él me dice que no.”* ■■

▶ Lorena Magaña vive en Plottier, Neuquén. Diabética, después del nacimiento de su primera hija perdió la visión de un ojo, después del nacimiento de la segunda quedó ciega. Disfrutaba mucho de patinar con sus niñas. Es jugadora de la selección nacional de Goalball, docente y empleada municipal. Tiene 41 años. ■■

▶ Por mi propia condición psiquiátrica, soy paciente del Servicio de Salud Mental del Hospital Castro Rendón de Neuquén Capital. Durante demasiados meses, cierta medicación me tuvo impotente. Cero al as. Con pleno conocimiento de causa puedo jurar entonces que una sexualidad plena, activa, tiene más beneficios que el aloe vera, desde reducir el estrés y la ansiedad hasta mejorar la autoestima (si no me cree, pregúnteme a mí), la función cardiovascular y el equilibrio hormonal, con mayor o menor actividad física según pasan los años o los bríos. Bueno, estos beneficios son igualmente válidos para personas con y sin discapacidad. Cada cual, y lo mejor que puede, expresa su sexualidad en besos, caricias, abrazos, enamoramiento, juegos, fantasías, deseos, gustos, necesidad de compañía y, también es justo reconocerlo, en el coito. Por prejuicios, mitos, ignorancias o tabúes, las personas con discapacidad encuentran más barreras para desarrollar su sexualidad. E incluso, para hablar de ella. ■■

## Dos a quererse

▶ En junio de 2016 alquilé en Plottier un ambiente de 5 por 10 que alguna vez fue salón de fiestas. Lo bautizamos *el ranchito* porque al principio no tenía ni ducha ni cocina. En realidad, cocina nunca tuvo pero sí un anafe. Y en ese anafe preparé panes, bizcochos, galletas, dulces, de todo un poco. Algunos viernes ponía en una caja platos, tazas, cubiertos, manteles y servilletas más la producción del anafe y organizaba desayunos de trabajo con mis compañeras y compañeros.

Lautaro era una de las personas con las que me encantaba desayunar: todo le gustaba y siempre repetía. Diría que somos amigos, aunque tiene la edad de mi hijo y me trata de usted. Tal vez porque soy pelado o porque en ese tiempo fui su jefe. En todo caso, nunca se privó de comentarios ácidos y fulminantes. ■■

● *“Antes de la amputación de mi piernas yo no sentía mucho amor por nadie. Por estar metido en las drogas, en la delincuencia, yo no sabía querer, no podía querer. Cuando llegué a la silla de ruedas empecé a dudar. ¿Cómo va a ser mi vida sexual? Y bueno, fui armando mi propia forma. Miedo nunca tuve, pero me daba cosa pensar que no me pudieran mirar a mí por no tener piernas. Entonces la conocí a Flor en el trabajo. Mi primer trabajo, mi primera novia. Después de la oficina nos íbamos al río, a tomar un helado, a bailar.”* ■■

► Lautaro Aguilar tiene 25 años y le amputaron las piernas después de recibir dos escopetazos durante un robo. Salió de la depresión meta deporte: disco, jabalina, bala, básquet, ping pong. Sueña con participar de los juegos paraolímpicos de Tokio 2020. Sigue trabajando en la Subsecretaría de Discapacidad y vive con Flor, su pareja. La vez que me contó que estaba enamorado de ella pensé que iba a estar bien complicada la cosa. No por su condición sino por las barreras, la logística, digamos. En una sociedad discapacitante, algo tan simple como ir de la casa al trabajo puede resultar una odisea. Salir de noche o de vacaciones, ir a pasear o a bailar, una epopeya. Bueno, lo hicieron. De a dos. Y lo siguen haciendo. ■■

● *“No hubo un momento en que yo dijera: este chico me gusta, él va a ser mío. Sí sentía la curiosidad de conocerlo. Él tenía... facha, me gustaba la clase de pibe que era, que cuando tenía que hablar hablaba lo justo y necesario, siempre respetuoso, trabajando. Coqueteaba con todas, también conmigo y me dio curiosidad.*

*La discapacidad era un mundo desconocido, algo que jamás pensé que se me iba a cruzar en la vida. Cuando me sentí segura le propuse a él ser mi pareja, mi novio. Para mí fue siempre como no mirar su discapacidad. Por ejemplo, cómo subirse al colectivo, cómo subir la silla, cómo la bajamos, cuál va a ser el trato, cómo lo va a recibir la familia, era como que yo lo obviaba. ¿Por qué no lo van a recibir como a cualquier otro? Eso, no sé cómo lo elaboré en mi cabeza. No es que lo tuve que trabajar o leer, me salió.*

*Con mi familia fue un momento de muchas preguntas, preguntas a mí, como hija, como hija mayor, como hija que se estaba independizando, que ya tenía su trabajo. ¿Cómo vas a hacer? ¿Cómo te va a ayudar? Las preguntas de un padre, ¿no? que se imagina que el hombre tiene que estar ahí, resguardando todo. O de una mamá que piensa que su hija tiene que tener un hombre que pueda hacer todo”. ■■*

► Flor cecea un poco al hablar, tiene 23 años, un título universitario y toda la belleza interior y exterior. Sigue trabajando en la Subsecretaría de Discapacidad. Y cumplió su sueño de vivir en Neuquén Capital. ■■

## **Bailar es jugar con los pies**

► Uno de esos viernes con desayuno, llegando la primavera de 2016, lo compartimos con Martina, una compañera con Síndrome de Down. Ella estaba sentada de espaldas a la ventana, el Sol dibujaba un aurea a su alrededor y, por un par de horas, lo urgente se tomó licencia. ■■

● *“Yo escucho que la gente dice que Síndrome de Down es una enfermedad. Pero para mí no es así, no. Los Síndrome de Down somos una persona común como... como... como... corriente pero con un cromosoma menos. Eso es lo que no entiende la gente. Yo no soy perfecta, pero nadie es perfecto.*

*Yo quiero, yo necesito, que me ayuden a mostrarle a la gente como soy, que me puedan ver como soy y quererme como soy. Puedo hacer muchas cosas. El teatro es mi pasión, actúo bien, soy famosa. (RISAS) Bueno, no, no soy famosa pero actuar me hace feliz, me hace sentir bien. Sobre todo la comedia. También me gusta cantar (RISAS) Y me encanta bailar, que es como jugar con los pies.*

*Bueno, en mi otro trabajo había al lado una pista de atletismo. Los chicos corrían ahí... Había un chico muy lindo, que me gustó. Yo lo miraba a él pero él no me miraba a mí. Ahí empecé a sentir, a darme cuenta, que la gente no me miraba. Yo usaba lentes, parecía nerd. Si viajaba sola en colectivo, nadie se quería sentar al lado mío. Nadie. Yo era rara.*

*Ahora trabajo con otra gente y me siento cómoda, feliz, chocha. Por eso acá hablo bastante y estoy relajadita. Cuando estoy con la gente que me mira mal soy muy tímida. Yo quiero conocer a un chico, pero me cuesta”. ■■*

▶ Aquel desayuno terminó con Alfredo, un compañero sordo, enseñándole a Lorena, mi amiga ciega, las primeras palabras en Legua de Señas: *hola, mamá, hija, amor, casa, agua, Alfredo, Lorena*. Alfredo tomaba las manos de Lorena y, delicada y pacientemente le “mostraba” cómo comunicarse con la comunidad sorda. Moqueando a lo pavote, otras cinco personas asistimos a ese milagro bello y modesto. ■

### Cuestión limítrofe

▶ Según el INDEC, del total de personas con limitaciones permanentes, el 60% corresponde a discapacidad visual, el 20% a motora inferior, un 8% a cognitiva, otro 8% a auditiva y el 4% restante a motora superior. Más de la mitad de las personas con discapacidad vive en pareja. El mayor porcentaje se da entre quienes tienen 45 y 49 años.

Sin embargo, algunas miradas tienden infantilizar a la persona con discapacidad, a creer que por tener una limitación motriz, sensorial, funcional o intelectual su sexualidad está dañada y nunca se desarrollará. O, por el contrario, que, al despertar, esa sexualidad será incontrolable, dañina, impulsiva o promiscua.

Con incontables idas y vueltas, durante casi 15 años, Paula y yo fuimos pareja. He admirado, y más de cuatro veces padecido, su compromiso absoluto y capacidad de trabajo, tanto en el ámbito de la educación, como en el área social de San Martín de los Andes. Cuando ya andábamos bastante desencontrados, Paula pidió que la llamaran Ema. Yo no respeté ese pedido, así como no respeté tantas otras cosas entre ella y yo. ■■

▶▶ Cierta atardecer de diciembre de 2017, en el ranchito de Plottier, Paula/Ema me contó:

● *“Estando a cargo de la Casa de las Infancias participaba de las reuniones como tutora, entre comillas, de niños y niñas estudiantes de la Escuela Especial Laboral. En esa escuela el tema de la sexualidad se trabaja mucho, tanto con los chicos y las chicas con discapacidad como con sus familias. Una de las niñas que vivía en la Casa tenía 16 años. Como parte de su cuidado y protección, se la acompañó en todo su desarrollo sexual, como se hace con todas las niñas a cargo de la institución. En ese contexto, se acordó con ella un método que la cuidara de la posibilidad de quedar embarazada. Esta muchacha era muy, muy linda, tenía muchos novios y trabajamos la cuestión de los límites, de lo que ella quería y lo que no quería. Así, realizamos una consulta con una ginecóloga y acordamos un método anticonceptivo consistente en una inyección mensual. Todos los meses alguna de las trabajadoras de la casa de las infancias la acompañábamos al hospital a que el colocaran la inyección y a la consulta ginecológica. Creo que fue una decisión acertada: acompañar su proceso en vez de trabarlo o encorsetarlo. Como institución hicimos lo que había que hacer. Esto le permitió conocerse, conocer sus límites, saber qué quiere y que no quiere”. ■*

▶▶ Una noche de julio de 2019 le mostré este texto a Ema, y fue esa la primera vez que la llamé así: Ema. Hasta entonces yo había silenciado entre nosotros el nombre que ella había elegido para sí. Podría decir que algunas personas somos muy lentas, toscas o limitadas para aceptar límites. Pero también se puede decir que una cosa es tener limitaciones y otra, muy distinta, ser limitante. En ese sentido, respetar a la otra persona, respetar lo que quiere y lo que no, vaya novedad, es siempre la decisión correcta. Eso que enseña la Escuela Especial Laboral de San Martín de los Andes, a mí me costó bastante tiempo aprenderlo. ■

## Como cualquier otra persona

▶ Pablo Alá Rué es economista y, en ese carácter, he pactado muchas entrevistas con él. Tiene bella voz y sonrisa luminosa. Vive en Cipolletti, está jubilado. Somos amigos en Facebook y es el ex de otra ex pareja mía, Patricia. En noviembre de 2017 hablamos, curiosamente, sobre su vida sexual.

● *“Hace un tiempo empecé a tener un proceso de deterioro renal que terminó con la pérdida de funcionamiento de mis riñones, lo que me obliga a hacer diálisis 3 veces por semana, 4 horas cada vez, eso me provoca algunas molestias, algunos malestares, pero me permite tener una buena calidad de vida. Mi discapacidad no... no provoca ninguna limitación en el terreno de la intimidad... no me cambia nada. Solamente que hay momentos, sobre todo después de los tratamientos, en que estoy cansado, que estoy muy tirado y que, bueno, necesito reposar, necesito estar tranquilo, pero salvo ese efecto, no tengo otros impactos en la sexualidad o en la intimidad, como puede tener cualquier otra persona. Soy muy abierto con mi situación de salud, yo lo comento, tengo las marcas en los brazos producto del tratamiento de diálisis y uso mangas cortas y no me importa. Entonces, como yo lo naturalizo, la gente se siente relajada y me pregunta y se siente más cómoda. Porque todos tenemos debilidades y situaciones de vulnerabilidad. Algunas personas conviven con la vulnerabilidad física, otros con la económica, o social, o afectiva, es parte de la naturaleza humana. Mi propia experiencia de discapacidad me forjó una manera de ver el mundo, creo que me completa, me brinda otra sensibilidad. Así que vivo mi discapacidad como una vivencia positiva que me permite aprender. Me enseña a ser paciente, me permite entender más a quienes sufren límites. Así que no estoy peleado con mi discapacidad. Estoy amigado con mi tratamiento, con mi condición y la acepto. Otras personas tienen otras limitaciones y conviven con ellas. Algunas son limitaciones muy severas, con mucha exclusión social. Entonces, mi experiencia con la discapacidad es un prisma que me permite mirar mejor la realidad y mejor a los demás.”* ■■

## Messi sí, fútbol no

◀◀ En 2013 y 2014 trabajé en la dirección de prensa de mi pueblo, San Martín de los Andes. Una mañana de invierno de 2014 entrevisté a Aleja Fiori, una joven con Síndrome de Down que estaba buscando trabajo. Empezamos a conversar en mi oficina, luego pasamos al salón de actos y finalmente seguimos charlando en el despacho del intendente: Aleja sentada en el sillón de él.

● *“Tengo 26 años y vivo con mi mamá. Hago mis cosas, voy a pileta, voy a guitarra, hago teatro, hago pan casero, cocino sola, y otras veces cocina mi mamá. Me gustaría vivir sola, me gustaría trabajar. Me gustaría trabajar por mi vida (RISAS). Mi hermana Lucía hace pan casero, también, y tiene un novio. Es mi cuñado y se llama Juampi. Mi otra hermana, Manuela, tiene un novio también, se llama Ever. Me gustaría tener novio. Me gusta un Roger Federer. Messi también me gusta, pero el fútbol no.”* ■■

▶ Según el estudio nacional de población con dificultades o limitaciones permanentes, en Argentina, una de cada 8 personas convive con una o más discapacidades. El 20% de los hogares de nuestro país alberga, al menos, a una persona con discapacidad. Una de cada tres personas interactúa (en el trabajo, en el estudio, en la familia, en el club o en el barrio) con alguien con discapacidad. Las mujeres con discapacidad tienen, en promedio, más hijos que las demás mujeres. ■■

## Vivir con el estigma

◀◀ En 2006 y 2007 también trabajaba en el área de prensa municipal y, en ese carácter, participaba de la Comisión Asesora para la Eliminación de Barreras, la CAEB. De esa experiencia quedó una campaña basada en boleros cantados por la gente de la comisión. Su lema era: *Una sociedad es grande si nadie queda afuera*. También quedó instalado en mí, un radarcito para detectar diseños no inclusivos y lugares poco accesibles. El trabajo en la Subsecretaría de Discapacidad me permitió, años después, interactuar con cientos de personas con discapacidad, en su gran mayoría hartas de esperar. ■■

▶ De acuerdo con las cifras oficiales más recientes, del universo de personas con discapacidad, el 68% convive con una limitación permanente, mientras que el 32% restante con dos o más, incluyendo una cognitiva con lo que tienen un alto nivel de dependencia. Dependencia que suele recaer en las madres. ■■

▶▶ Carmen es música terapeuta, y viene de una familia de alemanes del Volga, pero de Entre Ríos. Abandonada por el hospital público de Neuquén, con un trabajo de parto de 48 horas, salió a la calle para denunciar a los gritos que no la estaban atendiendo. Como consecuencia de aquel desamparo, la anoxia perinatal determinó un parálisis cerebral para su hijo. Carmen habla despacio, habla claro, habla con fuerza. Su voz transmite, a la vez, un cansancio de años y una firmeza sin tregua. La entrevisté un mediodía de noviembre de 2017. ■■

● *“Lucas tiene 39 años de edad y una parálisis cerebral que le dificulta la parte motora y la intelectual. Su desarrollo sexual fue como el de cualquier otro muchacho. Entonces, cuando empezó a demostrar necesidades, comenzamos a visitar doctores para ver qué hacíamos. La primera sorpresa fue que no encontramos médicos a quienes les interesara el tema ni que supieran nada sobre ello. Él se había enamorado de su compañerita de escuela (siempre fue a la escuela especial). Pero cuando los padres de ella se dieron cuenta de que realmente se deseaban y que lo corporal estaba en juego, la fueron retirando y no admitieron que la señorita tuviera experiencia sexual. Entonces quedó trunca la relación. Fue un proceso largo porque estuvieron mucho tiempo visitándose pero nunca se pudo realizar.*

*Tiempo después visitamos a un médico cubano y nos recomendó específicamente que Lucas tuviera una vida sexual activa porque eso le daría mucha salud física y psíquica. Al poco tiempo apareció una sexóloga, Silvina Peirano, que trajo a Neuquén el tema de la asistencia sexual a personas con discapacidad. Yo hice el curso, motivada por mi hija que es psicóloga. Lo que me enteré, lo que en realidad yo sabía pero que ella expuso de una manera mucho más clara, fue que hay una hegemonía creada por los capaces, y a aquellos a los que se considera indeseables no se les posibilita el desarrollo sexual. Ahí sentí toda la fuerza del derecho: ¿Por qué no? ¿Quiénes somos para quitarle su derecho? Aunque sea involuntariamente.*

*Lo que yo vi y no puedo callar, es la actitud humanizante que tiene la asistente sexual con Lucas. Le agradezco cómo lo trata, sin desmerecer, poniendo lo mejor de ella. Es una tarea sumamente dignificadora. Me acuerdo que ella me dijo: Bueno, para la sociedad tenemos algo en común. Tu hijo tiene el estigma de la discapacidad, y a mí me estigmatizan por el trabajo sexual. Nos empezamos a reír y dijimos: bueno, allá ellos, nosotras sabemos muy bien que vamos por muchas cosas buenas”. ■■*

## Material de archivo

◀◀ La charla con Carmen me recordó una entrevista de 2015 en las oficinas porteñas de la Central de Trabajadores de la Argentina (CTA). El diálogo fue con Georgina Orellano, secretaria general de la Asociación de Mujeres Meretrices de la Argentina (AMMAR). Nunca la publiqué porque ese mañana la cámara se detenía a cada momento y, además, me había olvidado el trípode. Conclusión: sólo se salvó el audio.

El rostro de Georgina es ancho, bello, aindiado, de pómulos salientes y ojos vivaces. Supongo que algún día se jubilará y dejará de ser una puta, pero imagino que seguirá siendo siempre un cuadro político. ■■

● *“Cuando yo tenía 21 años, se acercó una mamá a nuestra zona de trabajo, en la plaza de Villa del Parque. Nos dijo: “no sé qué estoy haciendo acá hablando con ustedes, me da mucha vergüenza. Tengo un hijo de 18 años con Síndrome de Down. Yo veo que él tiene necesidades sexuales pero nadie sabe cómo orientarme. Lo consulté con mi familia y acá estoy”. Después de que le dimos las tarifas, ella preguntó si su hijo podía elegir con qué compañera iba al hotel. Claro, por supuesto, le contestamos.*

*Yo me quedé pensando: ¿Qué pasaba si me elegía a mí? ¿Podría yo complacer el deseo de ese muchacho? Atravesada por mis propios prejuicios, tenía miedo, no quería que me eligiera a mí. Por supuesto, me eligió a mí. La mamá me pagó una hora y nos fuimos al hotel: todo fue muy cariñoso, tierno. Nos desnudamos, nos acostamos, y él se la pasó acariciándome. Cuando se estaba por acabar el tiempo le pregunté: ¿Disfrutás así? Sí, me contestó él, esto es lo que yo quiero, tocar a una mujer.*

*Cuando salimos del hotel, estaba la mamá esperando en la puerta, me llevó aparte y me preguntó: ¿Y? ¿Qué pasó? ¿Qué hizo? Entonces le conté: 'Tu hijo me acarició todo el tiempo'. Ese era su deseo y su necesidad en ese momento: acariciar, no la penetración, que era lo que pensábamos la mamá y yo. ■*

▶ Por el momento, no se han presentado en nuestro país proyectos que legislen la figura de acompañante sexual. Sin embargo, al igual que Carmen, muchas familias buscan asistentes para iniciar en la vida sexual a hijas e hijos con parálisis cerebral, síndrome de Down, discapacidad física y autismo. ■■

## El mapa del placer

▶ Una tarde, en un bar del valle, entrevisté a la asistente sexual de Lucas. La había imaginado algo más alta, o más voluptuosa, no sé, prejuicios. Encontré a una muchacha de pueblo, 30 años, sensible, bella, curtida. Me impresionó su solidez argumental y su total libertad para vivir la vida que quiere y cómo quiere. Trabaja en una universidad nacional y en camas de otras personas. ■

● *"Antes de que saliera la Ley de Trata, desde un lugar de indagar mi sexualidad empecé a ir a un cabaret. Conocí el trabajo sexual, un montón de chicas y muchas corporalidades diferentes. En una noche hacía muchísimos pases, súper rápidos, nada de exclusividad, nada específico. Podía tener diez clientes en una noche. Hoy en día, trabajo con una o dos personas por semana, es otro tiempo, otra preparación.*

*El rol de asistente sexual es algo que empieza en España y allá es un trabajo formal. Algunas trabajadoras sexuales se autodenominan asistentes sexuales. Pero a una asistente sexual yo me la imagino pulcra, de blanco, masturbando a alguien... Y no puedo dejar de pensar que se rompe todo el erotismo. Por lo menos, así no es cómo brindo mi servicio. En España es un rol formal en las clínicas. Así como tenés psicólogos, quimioterapia, así también tenés la posibilidad de pedir las sesiones con la asistente sexual.*

*Antes de trabajar con personas con discapacidad tenía otra mirada con respecto a ellas y su sexualidad: algo nulo. Nunca me hubiera imaginado que alguien así tuviera necesidades sexuales. Que un hombre en silla de ruedas, o una mujer, tuviera necesidades sexuales, nunca lo hubiera pensado. Me acuerdo patente: iba al mercado, y mi mamá me decía: no, no mirés, no los mirés. Hoy día, mi mamá, mi papá y mi hermano saben sobre mi trabajo... nunca lo juzgaron. Cuando tengo que ir a trabajar digo: me voy a trabajar y ya está: no existe prejuicio. Sí existe afuera. Lo difícil es la mirada de los demás.*

*Durante un taller, la experta Silvina Peirano propuso erotizar todos los objetos con los que conviven las personas con discapacidad, ya sea un tampón, una silla de ruedas, los objetos cotidianos de su universo. También hablamos mucho sobre la poca posibilidad que tienen las personas con discapacidad de elección. Porque, en general, los padres les eligen cómo se visten, a dónde van, qué comen, y así todo. Hablamos mucho sobre ese tipo de cosas, para tenerlo en cuenta a la hora del abordaje de la sexualidad de personas con discapacidad.*

*A partir de eso, yo empecé a pensar en dar opciones en mi servicio. Uno, dos o tres, esa es la manera en que trabajo. Genero un lenguaje, una manera de poder charlar inclusive con personas con las que no es posible comunicarse a través de la palabra. Las opciones que le puedo dar al cliente, porque para mí no*

*son pacientes, son por ejemplo: ¿Querés que te masajee la espalda? ¿Querés sexo oral? ¿O querés que te bese? A veces ni siquiera pueden hablar, entonces me hacen la seña de uno, de dos o de tres.*

*A mí, en este momento de mi formación, me sirve muchísimo. Y siento que a las personas con discapacidad también: las empodera muchísimo percibir que están tomando una decisión sobre la posibilidad de su placer. Marcar, como dice Peirano, su mapa de placer.*

*Dentro de los servicios que brindo puede incluirse sexo oral, penetración vaginal, anal, depende de la posibilidad de la persona, porque hay muchas personas con movilidad reducida que no tienen una erección, entonces no acotar la relación a eso, o tratar de estimular algo que no va a pasar.*

*Hay cosas que no hago. Yo propongo un servicio convencional que sería sexo oral, sexo vaginal, sexo anal. Dentro de ese servicio incluyo un masaje completo que puede durar una hora, depende de cómo se va dando la situación. Porque es un trabajo humano. En general trabajo en moteles. Pero, en el caso de las personas a las que les cuesta mucho moverse, voy a su casa.*

*Algo que nos cuestionan a las trabajadoras sexuales es que somos violadas constantemente por nuestros clientes, sin saber que nosotras definimos todas las condiciones de trabajo y la manera en que nos vinculamos. Pero, a diferencia de una trabajadora sexual que trabaja con personas sin discapacidad, a nosotras, a las que trabajamos con personas con discapacidad, nos dicen que somos las que violamos a nuestros clientes. Es increíble: siempre tiene que haber uno viola al otro. Hay un vínculo entre personas con discapacidad y trabajadoras sexuales: la discriminación. Y, también, la invisibilización de derechos. Entender que somos personas con necesidades y sujetos de derecho". ■*

▶ *Hablando de mapas, llegando el fin de año del 17, tarde pal mate y temprano pa la sidra, un amigo ciego me explicó cómo llegar a su casa: "Muy fácil, mirá, en el semáforo de la avenida doblás a la izquierda, después vienen tres lomos de burro y dos badenes, a la derecha del segundo, ahí, vivo yo". ■■*

## **¡¿Qué?! ¡¿Tenés otro novio?!**

▶ *A Natalia Ramos la entrevisté una tarde de fines de noviembre de 2017 en el Instituto de Formación Docente N°4 de Neuquén, con la inestimable colaboración de Marcela Parra, intérprete de Lengua de Señas. Natalia trabaja en el Consejo Provincial de Educación del Neuquén y es la segunda persona sorda que es Profesora de Sordos en Argentina. ■■*

● *"Soy sorda de nacimiento. Estoy casada, tengo un hijo oyente, mi esposo es oyente también. Lo conocí en Internet, por una amiga en común. En esa época no había Facebook, nada de eso, chateábamos por Messenger. Empezamos a conocernos, a intercambiar correos electrónicos, también. Un día me preguntó si quería salir a comer con él. Yo estaba muy nerviosa, pero fui. Cuando nos vimos me dio un beso en la mejilla, yo seguía nerviosa. Entonces él me empezó a hacer preguntas. Yo sé leer los labios y hablo, también, pero le tenía que pedir que hable más despacio. Él tenía guardado en la mochila un cuaderno y una lapicera por las dudas de que lo necesitara para poder entendernos. No hizo falta, nos entendimos bien ese día y los siguientes. Nos fuimos conociendo y nos pusimos de novios.*

*No es fácil. Yo estoy acostumbrada a mis amigos sordos, a abrazarlos, a todo lo corporal, lo gestual. Y él me mira y me dice: ¡¿Quién es?! ¡¿Qué hacen?! ¡¿Por qué lo tratás así?! ¡¿Qué, tenés otro novio?! Se pone celoso. Entonces yo le explico que así somos las personas sordas, que nos conocemos desde chiquititos, que somos como una familia, que sabemos respetarnos y sabemos cuál es el límite. Y a mí me pasa lo mismo. Por ejemplo, él está hablando con una mujer y yo digo: ¿Qué pasa acá? Me entra la*



duda. ¿Por qué hablan tanto? ¿Por qué se sonríen así? ¿Quién es ella? Yo le pregunto y él me dice: una amiga. Y entonces yo también me pongo celosa porque no entiendo de qué están hablando. Por eso es que tratamos de tener cuidado, de cuidarnos mutuamente, de avisarnos, de explicar.

Otra característica de la cultura sorda es que siempre contamos todo, no hay secretos, no hay privacidad, todo está en las manos, todo está a la vista. Si una persona sorda tiene dudas sobre un embarazo o sobre algún aspecto de su intimidad va y lo cuenta. Por ejemplo: el médico me dijo esto, no entiendo. Entonces otra persona de la comunidad sorda le contesta: ah, sí, a mí me pasó lo mismo, tenés que hacer tal y tal cosa. Compartimos todo y nos ayudamos entre todos". ■■

## Sostener la mirada

► Una tarde de mates en Plottier me contó Lorena: ● "No creo en las casualidades. El día que me quedé ciega estaba en un hotel, en Buenos Aires. Me había llamado mi hija para decirme que iba a actuar. Yo me puse a llorar en la cama porque no la iba a poder ver. Era el primer acto de mi hija en el jardín y no iba a poder verla. Entonces me arrollé en la cama para escuchar la radio, y salía por primera vez al aire la canción de Maná y Juan Luis Guerra, Bendita tu luz. Empecé a escuchar, y yo decía esta letra...de qué se trata. Bueno, terminé de escucharla y con Hugo la googleamos y hablaba de una persona ciega. Entonces para mí es una canción que tiene mucho sentido y me da muchas pilas. Bendigo la luz de todas las miradas que están alrededor mío". ■■

► De acuerdo a estadísticas oficiales, la tasa de discapacidad aumenta junto con la edad de la población: alcanza a apenas el 2,5% de las niñas y niños menores de 5 años. Es del 6% en personas menores de 25 años, 11% en menores de 45 años, 28% en menores de 65 años y del 56% en mayores de 80 años. ■■

► Dicho en criollo: los años pasan factura. A su debido tiempo, quien llegue a envejecer y, después de conocer a sus nietos, alcance a hacerle upa sus bisnietas, seguro que habrá tenido que aprender a convivir con la discapacidad de las personas de su edad, o la de su pareja, o la suya propia. Si así sucede o no depende en gran medida de la biología. Pero la sociedad en la que, con suerte, hemos de ponernos mayores es la que estamos construyendo hoy, ahora. Miro alrededor y me pregunto si hay motivos para pensar que esa sociedad futura será menos excluyente que esta. Creo que la respuesta no la tiene la biología sino la política. Porque una sociedad es grande cuando nadie queda afuera. ▲